

Pauliina Saarinen, Tuuli Valosaari
**Nuorten syöpäpotilaiden tukemiseen käytetyt
modernit menetelmät**

Kirjallisuuskatsaus

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja AMK

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

26.2.2018

Tekijät	Pauliina Saarinen, Tuuli Valosaari
Otsikko	Nuorten syöpäpotilaiden tukemiseen käytetyt modernit menetelmät
Sivumäärä	28 sivua + 3 liitettä
Aika	26.2.2018
Tutkinto	Sairaanhoitaja AMK
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyö
Ohjaaja	Marja Salmela, lehtori FT, TtM, Sh
<p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuivailevan kirjallisuuskatsauksen keinoin kuvata nuorten syöpäpotilaiden tukemiseen käytettyjä moderneja menetelmiä. Vuosittain 15-19 vuotiaista nuorista noin 80 sairastuu syöpään. Opinnäytetyö tarjoaa näyttöön perustuvaa ja ajankohtaista tietoa hoitoalan ammattilaisille, asiakkaille sekä opiskelijoille.</p> <p>Tiedonhaku tuotti kaiken kaikkiaan 328 hakutulosta, joista valittiin seitsemän kansainvälistä hoitotieteellistä alkuperäistutkimusta, yksi kirjallisuuskatsaus ja kaksi suomenkielistä hoitotieteellistä alkuperäistutkimusta. Opinnäytetyön aineisto analysoitiin käyttämällä induktiivista eli aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Sisällönanalyysi tuotti 4 yläluokkaa; haasteet verkkoyhteisössä, verkkoyhteisöstä saatu tieto, verkkoyhteisöstä saatu tuki ja viestintä terveydenhuollon kanssa verkkoyhteisössä.</p> <p>Tuloksista ilmeni, että ei ole tiedossa, miten verkkoyhteisössä jaettua tietoa on hyödynnetty potilaiden toimesta. Ei ole tiedossa, miten verkkoyhteisön jäsenet selviytyvät myöhemmin syöpään liittyvistä haasteista. Internetistä haettiin tietoa syöpädiagnoosia koskevista asioista moniin tarkoituksiin. Yleisin internetistä haettu tieto koski hoitovaihtoehtoja. Potilaat ja hoitohenkilöstö hyödynsivät verkkoyhteisöä tiedotusvälineenä. Nuoret olivat kiinnostuneita verkossa olevista ominaisuuksista, joista on mahdollisuus saada tukea. Tuki ilmeni esimerkiksi emotionaalisen tuen saamisena. Tunteiden jakaminen verkossa auttaa negatiivisten asioiden käsittelyä, sekä mahdollistaa arkaluontoisia asioita ilman tuomitsemista. Verkkoyhteisö tarjoaa mahdollisuuden olla yhteydessä muihin samassa tilanteessa oleviin nuoriin. Verkossa oleva tuki, joka on aina saatavilla, auttoi nuoria löytämään samassa tilanteessa olevia ja löytämään luotettavaa tietoa yhdestä paikasta. Nuorilla on tarve selvittää tunteitaan läheistensä kanssa viestien välityksellä. Fyysinen kosketus korvattiin virtuaalisin halauksin. Myös perheet voivat hakea tukea verkosta nuoren sairastuessa syöpään. Nuoret olivat kiinnostuneita mahdollisuuksista, jotka helpottavat vuorovaikutusta terveydenhuollon henkilökunnan kanssa. Nuorilla on tarve lähettää hoitohenkilökunnalle viestejä lääketieteellisistä asioista, sekä tarve kysyä luotettavaa terveyteen liittyvää tietoa.</p> <p>Nuoret ja heidän läheisensä tarvitsevat moderneja menetelmiä sairastaessaan syöpää. Ydintulokseksi nousi nuorten syöpää sairastavien tarve hakea ja saada tukea verkkoyhteisöstä.</p>	

Avainsanat	Kirjallisuuskatsaus, modernit tuen menetelmät, syöpään sairastunut nuori.
------------	---

Authors	Pauliina Saarinen, Tuuli Valosaari
Title	Modern methods used to support young cancer patients
Number of Pages	28 pages + 3 appendices
Date	26 Februarv 2018
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructor	Marja Salmela, Senior Lecturer, PhD, M.Sc., RN
<p>The purpose of this thesis is to describe through literature review, how young cancer patients use modern methods. Approximately 80 young people between to 19 year old are diagnosed with cancer each year.</p> <p>This thesis provides evidence-based and up-to-date information for care professionals, clients and students. The search for information produced a total of 328 search results. Of these were selected seven international nursing home researches, one literature review and two Finnish nursing home studies. The thesis material was analyzed using inductive and material-based content analysis. Content analysis resulted in 4 upper classes; challenges in the online community, information from the online community, support from the online community, and communication with healthcare in the online community.</p> <p>The results showed that it was not known how the information shared in the online community was utilized by patients. It is unknown how members of the online community will later face the challenges arising from and related to the cancer. Information on cancer diagnosis was sought from the Internet for many purposes. The most common information searched from the online was related to the options for treatment. Both patients and care professionals used online community as a communication tool. Young people were interested of the features the online community provides. Sharing feelings online helps to deal with negative issues as well as allows to share sensitive things without being judged. The online community provides the opportunity to communicate with other young people in the same situation. Online support, always available, helped young people in the same situation. Online support, always available, helped young people find the same situation and find reliable information in one place. Young people have the need to go thought their their feelings with their loved ones through messaging. Physical touch was replaced with virtual hugs. Also, families can search for support from the web if their family member has a cancer. Young people were interested in opportunities to facilitate interaction with healthcare staff. Young people have a need to send medical staff messages on medical matters and to ask for reliable health information.</p> <p>Young people and their close ones need modern methods of carcinogenesis. The core result was the need for young cancer patients to seek and receive support from the online community.</p>	

Keywords	Literature review, Modern support methods, Young people diagnosed with cancer
----------	---

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Syöpään sairastunut nuori	2
3	Tuki syöpää sairastavalle nuorelle	4
4	Modernit tuen menetelmät	6
5	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymys	8
6	Opinnäytetyön menetelmät	9
6.1	Kirjallisuuskatsaus opinnäytetyön menetelmänä	9
6.2	Aineiston haku ja valinta	10
6.3	Aineiston analyysi	11
7	Tulokset	13
7.1	Haasteet verkkoyhteisössä	14
7.2	Verkkoyhteisöstä saatu tieto	15
7.3	Verkkoyhteisöstä saatu tuki	15
7.4	Viestintä terveydenhuollon kanssa verkkoyhteisössä	16
8	Pohdinta	16
8.1	Opinnäytetyön luotettavuus	18
8.2	Opinnäytetyön eettisyys	21
8.3	Tulosten hyödynnettävyys sekä kehitys- ja jatkotutkimusaiheet	22
	Lähteet	23

Liitteet

Liite 1 Tiedonhaun taulukko

Liite 2 Taulukko työssä käytettävistä artikkeleista

Liite 3 Analyysitaulukko

1 Johdanto

Tämä opinnäytetyö on kirjallisuuskatsaus, jossa kuvaillaan nuorten syöpäpotilaiden tukemiseen hyödynnettyjä moderneja menetelmiä. Opinnäytetyö tehdään Näe minut näin -hankkeelle, joka toteutetaan yhteistyössä Metropolian ammattikorkeakoulun kanssa.

Opinnäytetyön aihe lähti omasta mielenkiinnostamme syöpäpotilaan hoitotyöhön. Haluamme lisätä omaa teoreettista tietopohjaamme nuorten syöpäpotilaiden tukemisessa hyödyntäen moderneja ja nykyaikaisia tukemisen menetelmiä. Nykymaailmassa teknologian käyttö myös hoitotyössä on yleistä ja se lisääntyy koko ajan. Potilaat ovat valvettuneempia ja etsivät tietoa sähköisistä palveluista. Sairaanhoidajan on osattava ohjata potilasta laadukkaille tiedon lähteille sekä ymmärrettävä potilaan vaihtoehdot käyttää virtuaalisia tukipalveluita.

Tutkimusten mukaan kehittyneiden syöpähoitojen ja varhaisen diagnostiikan ansiosta elossa olevia syöpää sairastavia on yhä enemmän, ja yhä useampi syöpään sairastunut paranee kokonaan. Sairastuneille eniten stressiä aiheuttavat sairaus ja sen hoito. Sosiaalisella tuella on koettu olevan positiivisia vaikutuksia syöpään sairastuneille, oli tuki kasvokkain tapahtuvaa tai virtuaalista. Sopeutuminen syöpäsairauteen sekä vähäisempi masentuneisuus ja yksinäisyys ovat merkkejä tällaisista positiivista vaikutuksista. Internet koetaan viidenneksi tärkeämmäksi tuen lähteeksi. Syöpään sairastuneista lähes puolet hakee lääketieteellistä tietoa internetistä, ja lähes yhtä moni hakee emotionaalista tukea. Miehet käyttävät internetiä enemmän kuin naiset, kuitenkin naisia on enemmän virtuaalisissa tukiryhmissä. (Yli-Uotila – Rantanen – Suominen 2010: 13.)

Suomessa noin joka kolmas sairastuu elämänsä aikana syöpään. Suurin osa syöpään sairastuneista parantuu kokonaan. (THL 2014.) Vuosittain 15 — 19 -vuotiaista nuorista noin 80 sairastuu syöpään. Noin 90% heistä toipuu. Nuorten ja nuorten aikuisten syöpätyypit eroavat selkeästi vanhempien ikäryhmien syövistä. (Sylva ry.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla kirjallisuuskatsauksen menetelmien avulla, millaisia moderneja tukimuotoja syöpää sairastavien nuorten tukemiseen on käytetty.

2 Syöpään sairastunut nuori

Olemme tottuneet jaottelemaan elämänvaiheet lapsuuteen, nuoruuteen, aikuisuuteen ja vanhuuteen. Jaottelu perustuu kunkin omakohtaiseen kokemukseen siitä, mitä elämänvaihetta kokee elävänsä sekä biologisiin ikävuosiin. Määritellyyn vaikuttavat myös yhteiskunnan asettamat roolit ja odotukset. Nykyisin nuoriksi aikuisiksi luokitellaan noin 18 — 35 -vuotiaat. (Sonninen 2015: 7.) Tässä opinnäytetyössä nuorella tarkoitetaan 15 — 20 -vuotiasta henkilöä.

Odotukset ja vaatimukset nuoruuteen liittyen muuttuvat jatkuvasti. Nuoruutta ihannoidaan. (Sonninen 2015: 5-10.) Nuoruudessa tunnetason, tiedollisen sekä sosiaalisen tason kehitys on vilkkaimmillaan (Vaihekoski – Myllynen – Lähteenmäki 2015: 29). Nuoren psykososiaalisessa kehityksessä on eri vaiheita. Murrosiässä on kuohuntavaiheita, jolloin nuori haluaa irtaantua kodistaan. Merkittäviä kehitystehtäviä ovat ruumiinkuvan muodostuminen ja oman sukupuoli-identiteetin löytäminen, tunne-elämän itsenäisyys suhteessa vanhempiin, itsetunnon ja minäkuvan edistyminen, sekä oman moraali- ja arvomaailman kehittyminen. Nuori tarvitsee vielä henkisesti ja taloudellisesti aikuisen tukea ja rajoja. Nuori luo itsestään minäkuvan, millainen haluaisi olla sekä peilaa itseään muihin ja rakentaa minuuttaan sekä opettelee hallitsemaan tunne-elämäänsä. (Storvik-Sydänmaa – Talvensaari – Kaisvuori – Uotila 2012:71.) Vakava sairastuminen voi häiritä tätä kehitystä. Sairastuminen vaikuttaa pysyvästi tai väliaikaisesti nuoren kehitykseen, erityisesti elämänvaiheessa, jossa nuori on suunnittelemassa tulevaisuuttaan sekä itsenäistymässä. (Vaihekoski – Myllynen – Lähteenmäki 2015: 29.)

Syöpään sairastumisen todennäköisyys kasvaa selvästi iän myötä. Syöpään sairastuu kuitenkin myös lapsia ja nuoria. Suomessa todetaan vuosittain hieman yli 600 uutta syöpätapausta nuorilla aikuisilla, jotka ovat iältään 18 — 35 -vuotiaita. (Sonninen 2015: 5-10.) Vuosittain Suomessa sairastuu syöpään noin 130-150 lasta ja nuorta. Luku ei ole kovin iso, mutta merkittävä, sillä hoitoajat ovat pitkiä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 188). Suomessa lapsien ja nuorten syövän hoitotulokset ovat maailman huippua. Lähes 80% sairastuneista selviytyy taudistaan. (Lähteenmäki 2012: 847.) Hoitojen kehittyessä nuorten paranemisennuste on parantunut merkittävästi, ja paranemisennuste on hyvä (Storvik-Sydänmaa ym.

2012: 188). Nuoruus on nykyään pidempi ajanjakso kuin muutamia kymmeniä vuosia taaksepäin (Sonninen 2015: 5-10).

Nuoruusiässä syöpään sairastuminen voi häiritä iän mukaista psyykkistä kehitystä (Idman – Aalberg 2013). Syöpädiagnoosi romuttaa hetkellisesti ”nuoruusidyllin”. Vakavan sairastumisen ei juuri koskaan oleteta liittyvän nuoruuteen. (Sonninen 2015: 5-10.) Sairastuminen syöpään on aina yllätys, mutta nuorella iällä tämä on erityisen suuri vastoinkäyminen. Syöpä valtaa kehon ja ihmisen omat ajatukset, vaikka elämä on vasta alussa. (Fuck Cancer 2017.) Siksi nuorena saatu syöpädiagnoosi tyrmää niin lujaa ja rajusti, että vahvinkin kokee elämänsä pettävän. Voi tuntua, että elämä kiiruhtaa eteenpäin ja syövän takia jää kokematta aika, joka ei palaa. (Sonninen 2015: 5-10.) Ammatillisen kuntoutuksen lisäksi nuori tarvitsee sosiaalista kuntoutusta, joka edellyttää psykoterapiaa psyykkisen toipumisen ja kehityksen turvaamiseksi (Idman ym. 2013).

Syöpään sairastunut voi tuntea katkeruutta ja vihaa kohtalostaan. Hän voi myös tuntea näitä tunteita kavereita kohtaan, joiden elämä jatkuu tavalliseen tapaan. Sairastuminen ja sairastaminen pysäyttävät ns. normaalin elämänrytmin ja tuntuvat sillä hetkellä ikuisuudelta. Syöpähoitojen aikana kehitykselle tärkeät arjen kuviot muuttuvat. Nuori joutuu joksikin aikaa pois totutusta, turvallisesta arjestaan, jolloin ikään kuuluva kehitys voi estyä. Nuori saattaa vetäytyä ja masentua. Terveen elämän tilanteet, harrastukset ja kaverit ovat tärkeitä asioita nuoren elämässä. Sairauden pelätään muuttavan elämää enemmän kuin todellisuudessa tapahtuu. (Sonninen 2015: 5-10.)

Seurustelu- ja parisuhdeasiat mietityttävät syöpään sairastunutta nuorta (Sonninen 2015: 5-10.) Erityisesti nuoret aikuiset keskittyvät parisuhteen ja perheen perustamiseen. Syöpädiagnoosi määrittää joskus jopa pysyvästi nuoren elämän kulua ja tulevaisuuden suunnitelmia. (Vaihekoski ym. 2015: 29.) Nuoret ovat myös huolissaan siitä, miten heidän vanhempansa ja sisaruksensa selviävät sairastumiseen liittyvien huolien kanssa (Sonninen 2015: 5-10).

3 Tuki syöpää sairastavalle nuorelle

Psykososiaalinen tuki koostuu tiedollisesta, aineellisesta, toiminnallisesta, emotionaalisesta ja henkisestä tuesta. Tiedollinen tuki on terveydentilan ja itsehoidon edistämiseen liittyvän tiedon antamista. Ohjaus ja neuvonta on tiedon antamista ja niiden tavoitteena on tukea itsehoitoa. Aineellinen tuki on apuvälineitä, lääkkeitä, tavaraa tai rahaa. Toiminnallinen tuki sisältää apua ja tukea jokapäiväisissä toiminnoissa. Emotionaalinen tuki sisältää rakkautta, empatiaa, kannustusta, ja keskustelua muun muassa tunne-elämään liittyvissä asioissa. Se voi olla myös yhteenkuuluvuutta ja yhdessäoloa ilman keskustelua. Emotionaalisen tuen tarkoituksena on tukea yksilöä omien voimavarojensa ja elämäntilanteensa arvioimisessa. (Heiskanen 2009: 35). Se sisältää sellaisia elementtejä kuten ihmisarvon kunnioitus, empatia, kuuntelu ja välittäminen (Mattila – Kaunonen – Aalto – Åstedt-Kurki 2013: 305). Henkinen tuki tarkoittaa elämänkatsomuksellisia asioita, uskontoa, filosofiaa tai aatetta (Heiskanen 2009: 35).

Psykososiaalisessa tukemisessa on olennaista moniammatillista yhteistyötä hyödyntäen kohdata sairastunut yksilönä ja lisätä yksilön turvallisuuden tunnetta. Lisäksi tavoitteena on vähentää henkistä ahdistuneisuutta sekä vahvistaa luottamusta ja uskoa tulevaisuuteen. Tuen avulla pyritään siihen, että sairastunut sitoutuu ja osallistuu hoitoon. (Heiskanen 2009: 35.) Sen tavoitteena on tukea potilasta ylläpitämään iän mukaista identiteettiään ja vahvistaa sosiaalisia rooleja sairauden ja hoitojen aiheuttamien käytännön pulmien järjestelyissä. (Idman – Aalberg 2013.)

Tiedollinen tuki sisältää tiedon ja neuvonnan. Se pitää sisällään potilaan tilanteeseen sopivaa yksilöllistä tietoa, jota annetaan erilaisilla suullisilla ja kirjallisilla menetelmillä. (Mattila ym. 2013: 305.) Potilaat toivovat tutkimusten mukaan terveydenhuollon ammattilaisilta informatiivista tukea, kannustusta ja rohkaisua (Idman ym. 2013). Tiedollisen tuen tarpeita potilaat ilmaisevat helpommin kuin he ilmaisevat tarvitsevansa emotionaalista tukea. (Mattila ym. 2013: 306.) Potilaat toivovat omaisilta ennen kaikkea emotionaalista tukea. Käytännön tukea ja apua arkielämän järjestämiseen toivotaan omaisilta sekä hoitoyksiköltä. (Idman ym. 2013.)

Vertaistuki on tiedonjakamista, palautteen antamista ja emotionaalista tukea toiselta henkilöltä, jolla on samankaltainen kokemus ja taustatekijä. Esimerkiksi ikä, sukupuoli, kulttuuri, ja sosioekonominen tausta. Vertaistuki ilmenee internetin keskustelupalsoilla tiedon ja kokemusten jakamisena, empatiana ja välittämisenä. (Viiala – Pietilä – Kankkunen 2010: 13.)

Nuoren ja perheen jaksamisen kannalta vertaistuki on erittäin tärkeää (Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 199). Vertaistukea on mahdollista saada interaktiivisilla sivustoilla ja pelien avulla sekä keskustelupalstoilla, jotka ovat koko ajan lisääntymässä. Nuorten suurena haasteena on sosiaalisten suhteiden ylläpito sekä uusien suhteiden luominen. Nuoret pelkäävät jäävänsä oman ikäluokkansa ulkopuolelle sekä yhteiskunnassa ulkopuolisiksi. Ystävien tuen lisäksi he tarvitsevat vertaistukea samassa tilanteessa olevilta nuorilta. Vertaistukiryhmissä voi vapaasti puhua sairaudestaan ja siihen liittyvistä asioista ilman perusteita. (Vaihekoski ym. 2015: 29-32.)

Syöpää sairastavien nuorten hoidossa ei voi missään vaiheessa unohtaa psyykkisen hyvinvoinnin tukemista ja turvaamista. Hoitojaksot vaativat nuorelta monia sellaisia asioita, joita muut saman ikäiset nuoret eivät kohtaa. Nuori saattaa kokea pitkien hoitojaksojen aikana esimerkiksi pettymyksiä, eristyneisyyttä, kehonkuvan muutoksia, yksinäisyyttä ja koti-ikävää. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012: 198.) Yleisimpiä psyykkisiä oireita on masennus, ahdistus ja unihäiriöt. Nämä oireet liittyvät taudin toteamisvaiheessa sopeutumiseen ja psyykkiseen kriisireaktioon. Kuolemanpelko ja raskaat syöpähoidot sekä epätietoisuus tulevasta voivat lisätä masennusta ja ahdistusta. (Viheriälä – Kokkonen – Antikainen 2016.)

Nuori tarvitsee mahdollisimman kattavaa tukea saatuaan syöpädiagnoosin. Lähipiiriin ihmiset tulee myös huomioida. Nuorelle on tärkeää saada puhua syöpään liittyvistä kokemuksistaan ja on tärkeää, että nuorella on tarpeeksi tietoa sairaudestaan. Nuoret hyötyvät puhumiseen liittyvistä työkaluista, jotta he saavat tuoda tarpeitaan julki. Tämän lisäksi heidän on hyvä saada emotionaalista tukea ystäviltään ja perheeltään. (Vaihekoski ym. 2015: 29-32.)

Syöpähoitojen loputtua nuoret syöpää sairastavat tarvitsevat emotionaalista ja psyykkistä tukea palatakseen normaaliin elämään. Henkinen tuki on yhtä tärkeä hoidon lopettamisen jälkeen, kuin hoidon alussa. Nuoret kokevat menettävänsä

ystäviä, joiden kanssa on vaikea puhua syöpäsairaudesta. He eivät myöskään halua rasittaa perheenjäseniään sairautellaan. (Moody – Turner – Osmond – Hooker – Kosmala-Anderson 2014: 191-192.)

Yhden perheenjäsenen sairaus voi uhata koko perheen terveyttä, koska yksilön ja perheen terveydelliset kokemukset ovat lähekkäin ja liittyvät toisiinsa. Sairaus voi aiheuttaa jännitteitä perheessä, ja ajaa perheenjäseniä kauemmas toisistaan, mikä heikentää perheen keskinäistä yhteenkuuluvuutta. (Mattila ym. 2013: 305.) Noin kymmenen prosenttia syöpään sairastuneen sisaruksista oireilee psyykkisesti. Oireet ovat käsittäneet käytös- ja tunne-elämän häiriöitä ja osalla jopa psyykköoittistasoisia oireita. (Viheriälä ym. 2016.)

Toisaalta sairaus voi myös tuoda perheenjäseniä lähemmäksi toisiaan. Perheenjäsenet ovat tärkeä potilaan tuen lähde ja niillä on merkittävä vaikutus siihen, miten potilas selviää sairauden tuomilla elämän muutoksilla. (Mattila ym. 2013: 305.)

Sairauden alkuvaiheessa potilaan ja perheenjäsenten tuen tarve on suurin. Tuen tarve ja tuen saanti eivät kuitenkaan aina ole täysin yhdenmukaisia, sillä tuettu tuki saattaa olla huonosti kohdennettu ja potilaan tarpeiden kannalta riittämätön. (Mattila ym. 2013: 305.) Sairastuneen, omaisten sekä hoitotyöntekijöiden keskinäinen yhteistyö on edellytyksenä psykososiaalisen tuen onnistumiselle (Heiskanen 2009: 35).

4 Modernit tuen menetelmät

Modernilla tuella tässä opinnäytetyössä tarkoitetaan erilaisista verkkoyhteisöistä tai sosiaalisesta mediasta ja sähköisistä palveluista saatua tietoa ja tukea. Verkkoyhteisö sisältää internetistä saatavaa tietoa, keskustelupalstoja sekä sairausblogeja. Moderniin tukeen ei kuulu esimerkiksi henkilökunnalta saatu suullinen ja kirjallinen ohjaus.

Virtuaalisella tuella tarkoitetaan puhelin- ja verkkovälitteisiä tukipalveluja. Virtuaalinen tuki jaetaan eri kategorioihin neljän eri palvelumuodon perusteella: neu-

vontaan, oma-apumateriaaleihin ja ohjelmiin, vertaistukeen sekä terapiaan. Virtuaalisen tuen etuja katsotaan olevan hyvä saatavuus, kustannustehokkuus ja anonyymiys. (Castrén – Sjöholm – Lahti 2013: 1773.)

Sosiaalinen media määritellään tarkoittavan tietoverkkoja ja tietotekniikkaa hyödyntävää viestinnän muotoa, jossa luodaan ja ylläpidetään ihmisten välisiä suhteita. Siellä käsitellään käyttäjäehtoisesti ja vuorovaikutuksellisesti tuotettua sisältöä. Sosiaalisessa mediassa käyttäjä voi tuottaa, sekä vastaanottaa sisältöä. Sosiaalisen median tuottamassa tiedossa esiintyy myös valvotun tiedon puute. Kenellä tahansa on mahdollisuus jakaa mitä tahansa ilman auktorisointia. Sosiaalista mediaa käytetään terveystiedon lähteenä. Ihmisten ikääntyminen näkyy tulevaisuudessa terveystietojen hakemisen lisääntymisenä. Sosiaalinen media toimii tehokkaana ja nopeana terveystiedon välittäjänä. Sen etuna on tietoon liittyvä keskustelu, sekä helposti omaksuttava tieto. (Helve – Kattelus – Norhomaa – Saarni 2015: 2003-2004.) Käyttäjillä on mahdollisuus tutustua toisiinsa, jakaa omaa tuottamaansa sisältöä ja kommentoida tuotettua sisältöä. Tämän kaltainen toiminta lisää sosiaalisuutta, verkostoitumista ja yhteisöllisyyttä. (Hintikka.)

Palvelussa voidaan jakaa pelkoja, kokemuksia hoidosta, sairauden oireista, on jopa mahdollisuus tavata elämäkumppani. Palvelun käyttäjät ovat kokeneet palvelun käytön myötä vähemmän sosiaalista eristäytymistä kuin ilman sosiaalisen median palvelun käyttöä. Palvelun käyttö on lisännyt myös sisäisen voimaantumisen tunnetta. (Walton – Albrecht – Lux – Santacrose 2017: 537.)

Sosiaalisen median käyttö ja siellä kommunikointi on lisääntynyt potilaiden keskuudessa (Van de Belt – Berben – Samsom – Engelen – Schoohoven 2012: 2). Yhdeksänkymmentä prosenttia nuorista käyttää sosiaalista mediaa. Syöpää sairastavien nuorten sosiaalisen median käytössä ei ole nähty olevan eroa muihin nuoriin. (Walton ym. 2017: 537.) Terveystietojen tarjoamat sosiaalisen median palvelut lisäävät ja nopeuttavat tiedon välittämistä potilaille ja heidän perheilleen. Terveystietojen tietoisuus on lisääntynyt sosiaalisen median myötä. (Van de Belt ym. 2012: 2.)

Nuorilla internetin käyttö on hyvin yleistä. Yksilöt, joilla on kroonisia sairauksia kuten syöpä, osallistuvat todennäköisemmin verkkokeskusteluihin verrattuna terveisiin yksilöihin. Sosiaalisten verkostojen tukeminen on äärimmäisen tärkeää

syöpää sairastaville nuorille. Verkkoysteisöt tarjoavat mahdollisuuden olla yhteydessä muihin samassa tilanteessa oleviin nuoriin aikuisiin. Aina ei ole helppoa liittyä keskusteluihin ja saada verkostosta haluttu tuki. (Crook – Glowacki – Love – Jones – Macpherson – Johnson 2015: 185.)

Internetin käyttö on lisääntynyt nopeasti. Internetissä kommunikoidaan monenlaisissa yhteisöpalveluissa ja luodaan verkkoon omia sisältöjä, rakennetaan yhteisöllisyyttä, pidetään yhteyttä kavereiden kanssa, solmitaan uusia tuttavuuksia. Lisäksi sieltä haetaan myös tietoa. (Viiala ym. 2010: 13.)

Internetistä on tullut laajalle levinnyt terveystietojen välittämisen kanava. Potilaat käyttävät internetiä yleisen terveystiedon haun lisäksi lähestyäkseen terveydenhuollon ammattilaisia henkilökohtaisilla kysymyksillä. Potilaiden kokemukset internetin kautta välitettävän terveystiedon hyödyntämisestä ovat suurimmalta osalta myönteisiä. (Välimäki – Maijala – Koivunen – Pitkänen – Hätönen – Anttila – Kuosmanen 2011: 32-33.) Sähköisessä palvelussa asiakkaan rooli palvelun vastaanottajana muuttuu aktiiviseksi toimijaksi. Vastuu asiakkaan oman terveyden ja hyvinvoinnin ylläpitämisestä sekä edistämisestä lisääntyy. (Jauhiainen – Sihvo 2015: 211.)

Sairausblogit ovat keino kirjoittaa muille omia kokemuksia ja tuntemuksia sairaudestaan. Blogeilla jaetaan tietoa perheille ja ystäville sekä muille samassa tilanteessa oleville syöpää sairastaville henkilöille. Sairausblogit ovat tarinankerrontaa, jolla potilaat voivat tuoda omaa kokemustaan julki, sekä olla yhteydessä samassa tilanteessa oleviin. Blogit eivät ole ainoastaan hyöty potilaille, vaan ne tuovat uutta näkökulmaa terveydenhuollon ammattilaisille. Blogeja lukemalla terveydenhuollon ammattilaiset voivat paremmin ymmärtää potilaita ja heidän tuntemuksiaan ja näin tukea heitä heidän sairauden eri vaiheissa. (Keim-Malpass – Steeves – Kennedy 2014: 1687.)

5 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymys

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kirjallisuuskatsauksen menetelmien avulla, millaisia moderneja tukimuotoja syöpää sairastavien nuorten tukemiseen on käytetty. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tutkittua tietoa Näe minut näin

-hankkeelle, siitä millaisia moderneja menetelmiä nuorten syöpäpotilaiden tukemiseen on käytetty. Työstämme hyötyvät syöpää sairastavat nuoret sekä heidän läheisensä, aiheeseen perehtyvät opiskelijat, sairaanhoitajat, Näe minut näin -hanke sekä muut alan ammattilaiset.

Tutkimusten mukaan digitaalisten palveluiden avulla saadaan nuoret aktivoitumaan itsehoitoon. Näin digitaaliset palvelut voivat parantaa merkittävästi nuorten kokonaiskokemusta sairaalassa oloaikana. Aikaisemmissa tutkimuksissa ei ole huomioitu digitaalisia palveluja ja niiden mahdollisuuksia auttaa nuorta potilasta sairaalaympäristössä. (Karisalmi – Kaipio – Lahdenne 2017: 180.)

Teknistyminen näkyy kaikessa toiminnassamme. Lähes kaikilla on käytössään älypuhelin, kännykkä, tabletti tai kannettava tietokone. Tiedon jakamiseen, mitaamiseen, tarkasteluun ja kaikenlaiseen kanssakäymiseen on tarjolla erilaisia sovelluksia. Terveystieteiden ala muuttuu kokoajan. Nykyaikana on helppoa mitata ja seurata kaikkea, siksi tämä onkin nouseva ilmiö. Ihmiset ovat entistä enemmän kiinnostuneita omasta hyvinvoinnistaan. (Pelati 2017.)

Opinnäytetyön tutkimuskysymys on: Millaisia moderneja menetelmiä syöpää sairastavien nuorten tukemiseen on käytetty?

6 Opinnäytetyön menetelmät

6.1 Kirjallisuuskatsaus opinnäytetyön menetelmänä

Opinnäytetyö soveltaa kuvailevan kirjallisuuskatsauksen menetelmää, jonka avulla on mahdollista kerätä yhteen olemassa olevia tutkimuskokonaisuuksia. Kirjallisuuskatsaus on menetelmä, jonka avulla kootaan yhteen ja havainnollistetaan jo olemassa olevaa tutkimustietoa. (Johansson – Axelin – Stolt - Ääri 2007: 3.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on etsiä vastauksia kysymyksiin. Tarkoituksena on myös tutkia, millaista keskustelua ilmiöstä esiintyy, sekä minkälaisia teorioita tiedosta jo on. Näin voidaan pyrkiä tunnistamaan, kyseenalaistamaan tai vahvista-

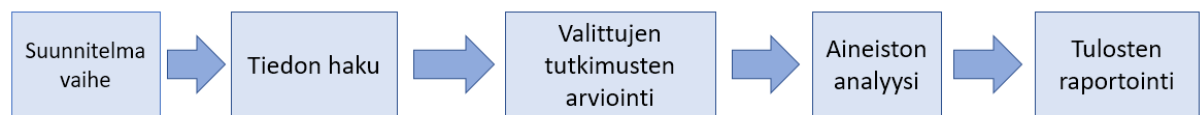
maan aikaisempien tutkimusten esille nostamia kysymyksiä. Kuvaileville kirjallisuuskatsauksille on usein löydettävissä uusia sekä erilaisia näkökulmia. (Kangasniemi – Utriainen – Ahonen – Pietilä – Jääskeläinen - Liikanen 2013: 294.)

Kirjallisuuskatsaus kehittää teoreettista ymmärrystä ja käsitteistöä tutkittavasta tieteen alasta. Tämä on tärkein tehtävä kirjallisuuskatsauksessa. Lisäksi tarkoituksena on kehittää teoriaa ja arvioida olemassa olevaa teoriaa. Kirjallisuuskatsauksen avulla on mahdollisuus muodostaa kokonaiskuva valitusta aihealueesta tai asiakokonaisuudesta. Tehtävänä voi olla tunnistaa ristiriitaisuuksia tai ongelmia valitussa kohdeilmiössä. (Stolt – Axelin - Suhonen 2016: 7.)

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yleiskatsaus, jossa ei ole olemassa selkeitä rajoja. Näin ollen pystytään kuvaamaan laajoja kokonaisuuksia. Kuvailevaan kirjallisuuskatsaukseen sisältyy neljä eri vaihetta: tutkimuskysymysten muodostaminen, aineiston kerääminen, aineiston kuvailu sekä tulosten tarkastelu. (Lehto 2015: 17.)

Tässä opinnäytetyössä kuvataan teoreettisesti viisi vaihetta, jotka ovat kuvattu Kuvassa 1.

Kuva 1: Kirjallisuuskatsauksen eteneminen (Stolt ym. 2016: 25-32.)



Kirjallisuuskatsaus aloitetaan suunnitteluvaiheesta. Katsauksen tekijä tutustuu aiheesta aiemmin tehtyihin tutkimuksiin, määrittelee tutkimuksen tarpeen sekä tekee toteutukselle suunnitelman. Toisessa vaiheessa tehdään katsauksen tiedonhaku ja kolmannessa vaiheessa tehdään raportti. (Johansson ym. 2007: 5.) Neljännessä vaiheessa tehdään analyysi ja viidennessä vaiheessa tulosten raportointi. (Stolt ym. 2016: 30;32.)

6.2 Aineiston haku ja valinta

Aineistomme kerättiin etsimällä ja lukemalla tieteellisiä artikkeleita hoitotieteen ja terveydenhuollon kansainvälisistä tietokannoista, jotka käsittelivät syöpää sairastavien nuorten tukemiseen käytettyjä moderneja tutkimusmenetelmiä. Aineiston haussa oli tarkoitus

tunnistaa ja löytää kaikki tutkimuskysymykseen vastaava aineisto (Stolt – Axelin – Suhonen 2016: 25).

Tiedonhaussa tavoitteenamme oli löytää mahdollisimman monipuolisesti aiheitamme käsitteleviä hoitotieteellisiä alkuperäistutkimuksia. Opinnäytetyön tiedonhakuun käytettiin suomen- ja englanninkielisiä tietokantoja. Käytimme työssä Cinahl ja Medic tietokantoja. Hakusanat englanninkielisistä artikkeleista olivat cancer, digital, children, young people ja support. Hakusanat suomenkielisistä artikkeleista olivat syöpä, lapset ja nuoret, tukeminen, tuki, digitaaliset palvelut ja potilaskokemus.

Rajasimme haun hoitotieteellisiin alkuperäistutkimuksiin, jotka ovat tehty ajalla 2007-2017. Hyväksymis- ja poissulkukriteerit vastaavat työn tarkoitusta. Valitsimme artikkelit ovat englannin- ja suomenkielisiä. Valitsimme artikkelit sopivan otsikon jälkeen, lukemalla tiivistelmän ja pohdinnan. Kirjallisuuden tunnistamista helpottivat pätevät ja kattavat kriteerit jotka vähensivät virheellisen tai puutteellisen katsauksen mahdollisuutta. Mukaanotto- ja poissulkukriteerit varmistivat sen, että katsaus pysyi suunnitellussa tarkoituksessa. (Stolt ym. 2016: 26.). Tiedonhaku tuotti kaiken kaikkiaan 328 hakutulosta, tiedonhaku on kuvattu liitteessä 1 (Liite 1). Hakutuloksista valitsimme seitsemän kansainvälistä hoitotieteellistä alkuperäistutkimusta, yhden kirjallisuuskatsauksen ja kaksi suomenkielistä hoitotieteellistä alkuperäistutkimusta.

Opinnäytetyössä käytetyt sisäänottokriteerit ovat:

- Tieteellinen julkaisu
- Julkaisuvuosi 2007-2017
- Julkaisukieli suomi tai englanti
- Vastaa tutkimuskysymykseen

Lopulliseen aineistoon valikoitui kaksi suomenkielistä- ja kahdeksan englanninkielistä artikkelia. Valitsimme analysointiyksiköksi lauseita, jotka vastaavat tutkimuskysymykseen. Opinnäytetyöhön valikoitunut aineisto kuvataan liitteessä (Liite 2.)

6.3 Aineiston analyysi

Aineiston analyysivaiheessa on tarkoitus järjestää tutkimusten keskeiset tulokset ja tehdä yhteenvetoa valittujen tutkimusten keskeisistä tuloksista. Analyysissä katsauksen

tekijä järjestää ja luokittelee aineiston. Eri aineistoista etsitään yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia. Katsauksen tekijä muodostaa ymmärrettävän kokonaisuuden eli synteesin. (Stolt ym. 2016: 30.)

Opinnäytetyön aineisto analysoitiin käyttäen induktiivista eli aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Teoksessa Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi (2009) sisällönanalyysia kuvataan Miles ja Huberman (1994) mukaan kolmivaiheiseksi prosessiksi: aineiston redusointi eli pelkistäminen, aineiston klusterointi eli ryhmittely ja abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 108.)

Aineiston pelkistämisessä eli redusoinnissa analysoitava tieto pelkistetään siten, että aineistosta karsitaan tutkimuksen kannalta epäolennainen tieto pois. Pelkistämisessä informaatio voidaan tiivistää tai pilkkoa osiin. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 109.)

Ennen analyysin aloittamista sisällönanalyysissa tulee määrittää analyysiyksikkö. Tässä opinnäytetyössä analysointiyksiköksi valittiin lause. Analyysiyksikköä määrittäessä sitä ohjaavat tutkimustehtävä ja aineiston laatu. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 110.)

Valitsimme analysointiyksiköksi lauseita, jotka vastaavat tutkimuskysymykseen. Opinnäytetyöhön valikoitunut aineisto kuvataan liitteessä (Liite 2). Sen jälkeen pelkistimme lauseet, jonka jälkeen teimme pelkistyksistä alaluokkia, ja tämän jälkeen alaluokista muodostimme yläluokkia.

Aineiston klusteroinnissa, eli ryhmittelyssä aineisto läpikäydään tarkasti ja etsitään samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. Samaa asiaa tarkoittavat käsitteet yhdistetään luokaksi ja nimetään luokan sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Luokiteltaessa aineistoa yksittäiset tekijät sisällytetään yleisimpiin käsitteisiin, joka tiivistää aineiston. Klusterointi luo pohjan tutkimuksen perusrakenteelle. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 110.)

Aineiston klusteroinnin jälkeen tulee tehdä abstrahointi eli käsitteellistäminen. Tässä vaiheessa erotetaan tieto, joka on tutkimuksen kannalta olennaista. Käsitteet muodostuvat valikoidun tiedon perusteella. Abstrahointia tulee jatkaa yhdistelemällä luokkia niin kauan kun se on mahdollista. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 111.)

Tuloksissa kuvaamme luokittelujen pohjalta muodostetut käsitteet ja niiden sisällöt. Esimerkki analysointitaulukosta kuvataan Taulukossa 1.

Taulukko 1: Kirjallisuuskatsauksen analyysitaulukko

Alkuperäisilmaisu	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
Furthermore, survivors maintain their identities by discussing a lack of support for managing their lives after cancer. (1)	Syövästä parantuneet ylläpitävät identiteettinsä keskustelemalla puutteellisesta tuesta. (1)	Keskustelu puutteellisesta tuesta verkkoyhteisössä	Verkkoyhteisöstä saatu tuki

7 Tulokset

Kirjallisuuskatsauksen sisällönanalyysi tuotti neljä yläluokkaa, jotka olivat haasteet verkkoyhteisössä, verkkoyhteisöstä saatu tieto, verkkoyhteisöstä saatu tuki ja viestintä terveydenhuollon kanssa verkkoyhteisössä. Yläluokat jakaantuivat useaan eri alaluokkaan, jotka on kuvattu Taulukossa 2. Valikoidut artikkelit on numeroitu, ne esiintyvät työssä numeroituina.

Taulukko 2: Kirjallisuuskatsauksen ylä- ja alaluokat

Yläluokka	Alaluokka
Haasteet verkkoyhteisössä	<ul style="list-style-type: none"> Verkkoyhteisön tuomat haasteet
Verkkoyhteisöstä saatu tieto	<ul style="list-style-type: none"> Verkkoyhteisö syöpään liittyvän tiedon välittäjänä Verkkoyhteisö tiedonvälittäjänä henkilökunnalle Verkkoyhteisö yleisenä tiedonvälittäjänä Verkkoyhteisö tiedonvälittäjänä henkilökunnalle Potilaat hakevat tietoa sairaudestaan verkosta. Tieto syövän hoidosta ja ennusteesta verkkoyhteisöstä Potilaiden erilaiset tarpeet tiedon etsintään verkkoyhteisöstä Verkkoyhteisöstä saatu tieto eri hoitovaihtoehtoista Verkkoyhteisöstä saatu potilaan hoitopäätöksiin vaikuttava tieto

	<ul style="list-style-type: none"> • Verkkoysteisö tiedotusvälineenä potilaille
Verkkoyhteisöstä saatu tuki	<ul style="list-style-type: none"> • Vertaistuki edisti kokemusten jakamista verkkoysteisössä • Vertaistuki ilmenee tiedonvälittämisenä verkkoysteisössä • Kannustusta avun hakemiseen verkkoysteisössä • Emotionaalisen tuen saaminen verkkoysteisöstä • Vahvistava vertaistuki verkkoysteisössä • Keskustelu raha-asioista verkkoysteisössä • Keskustelu vapaa-aikaan liittyvistä aiheista verkkoysteisössä • Tuen hyödyntäminen verkkoysteisössä • Tunteista puhuminen verkkoysteisössä • Läheisten saama tuki verkkoysteisössä • Vertaistuki ilmenee välittämisenä verkkoysteisössä • Keskustelu puutteellisesta tuesta verkkoysteisössä • Keskustelu perhesuhteista verkkoysteisössä • Mahdollisuus yhteydenpitoon samassa tilanteessa oleviin nuoriin verkkoysteisössä • Verkossa aina saatavilla oleva tuki nuorille • Verkkoysteisön tarjoama tuki
Viestintä terveydenhuollon kanssa verkkoysteisössä	<ul style="list-style-type: none"> • Yhteydenpidon helpottaminen terveydenhuollon henkilökunnan kanssa verkkoysteisössä • Viestien lähettäminen terveydenhuollon henkilökunnalle verkkoysteisössä

7.1 Haasteet verkkoysteisössä

Haasteina verkkoysteisössä ilmeni, ettei ole tiedossa, miten tukiryhmien jäsenet hyödynsivät verkossa jaettua tietoa. Ei ole tiedossa, miten verkkoysteisön jäsenet selviytyivät myöhemmin haasteista syöpään liittyen. Päätökset syöpään liittyen ilmenivät haasteellina verkkoysteisössä (8).

7.2 Verkkoyhteisöstä saatu tieto

Tulokset osoittavat, että Internetistä haettiin tietoa syöpädiagnoosia koskevista asioista moniin tarkoituksiin. Tietoa haettiin myös sairautta koskevista asioista. Nuoret syöpään sairastuneet käyttivät internetiä ymmärtääkseen sairauttaan ja klinisiä tutkimuksia (9). Digitaalisuus mahdollisti tarkistaa syöpään liittyviä tietoja (6). Yleisin internetistä haettu tieto koski hoitovaihtoehtoja (9).

Verkkoyhteisö toimi nuorille syöpää sairastaville sekä terveydenhuollon henkilökunnalle yleisenä tiedonvälittäjänä. Potilaat ja terveydenhuollon henkilöstö hyödynsivät verkkoyhteisöä tiedotusvälineenä, joita olivat Facebook, Instagram, Twitter ja sairausblogit (3).

Verkkoyhteisö tarjosi tietoa syövän hoidosta, omasta ennusteesta sekä sairaudesta selviytymisestä. Tulokset osoittavat, että nuoret hakivat tietoa verkkoyhteisöstä erilaisiin tarpeisiin. Eri hoitovaihtoehtoista haettiin tietoa syöpään liittyen. Saatu tieto vaikutti potilaiden hoitopäätöksiin sekä lääkäri valintaan. Saadut tiedot vaikuttivat kliiniseen tutkimukseen osallistumiseen (9). Syöpää sairastavien nuorten perheet hakivat tietoa verkosta koskien perheenjäsenensä sairautta (8).

7.3 Verkkoyhteisöstä saatu tuki

Tulokset osoittivat, että nuoret olivat kiinnostuneita verkossa olevista ominaisuuksista, joista on mahdollisuus saada tukea (10). Tuki ilmeni verkkoyhteisössä emotionaalisen tuen saamisena (7). Hoidon lopettamisen jälkeen nuoret tarvitsevat emotionaalista ja psykologista tukea palatakseen normaaliin elämään (10). Verkkoyhteisössä nuorilla on tarve lähettää viestejä tunteiden selvittämiseksi. Tunteiden jakaminen verkossa auttaa negatiivisten tunteiden käsittelyssä (6). Verkkoyhteisö tarjoaa nuorille mahdollisuuden olla yhteydessä muihin samassa tilanteessa oleviin nuoriin aikuisiin (3).

Nuoret olivat kiinnostuneita hyödyntämään verkkoyhteisössä saatavilla olevaa tukea. (4,10). Verkossa oleva tuki, joka on aina saatavilla, auttoi nuoria löytämään samassa tilanteissa olevia sekä löytämään luotettavaa tietoa yhdestä paikasta (4,10). Tuki, joka on aina saatavilla, auttaa nuoren syöpään sairastuneen paranemisprosessissa (10). Verkossa nuorten on mahdollista jakaa arkaluontoisia asioita ilman tuomitsemista (2). Verkossa nuoret jakoivat tukea ja rohkaisua toisilleen (8). Nuoret keskustelivat perhesuh-

teistaan sekä puutteellisesta tuesta verkkoyhteisössä (1). Nuorilla on tarve selvittää tunteitaan läheistensä kanssa viestien välityksellä (6). Verkkoyhteisössä nuoret keskustelivat raha-asioistaan ja vapaa-aikaan liittyvistä asioistaan, vaikka heidän syöpäprosessinsa oli vielä kesken (1).

Vertaistuki edisti kokemusten jakamista ja vertailua. Vertaistuki ilmeni myös tiedon välittämisenä. Verkkoyhteisöstä saatu vertaistuki kannusti hakemaan apua (5). Tuloksissa ilmeni, että tuki sisältää erilaisia tukimuotoja. Fyysinen kosketus korvattiin virtuaalisin halauksin (8). Vertaistuki vahvisti nuorten itsetuntoa (5).

Perheet voivat hakea tukea verkosta nuoren sairastuessa syöpään. Tuen merkitys korostuu, kun nuori syöpään sairastunut on sairaalahoidossa tai kuoleman tapauksen satuessa (8).

7.4 Viestintä terveydenhuollon kanssa verkkoyhteisössä

Nuoret olivat kiinnostuneita verkon tarjoamista mahdollisuuksista, jotka helpottavat vuorovaikutusta terveydenhuollon hoitohenkilökunnan kanssa (10). Nuorilla on tarve lähettää hoitohenkilökunnalle viestejä lääketieteellisistä asioista ja kysyä luotettavaa terveyteen liittyvää tietoa (6,4). Lääkärin kanssa yhteydenpitoon käytettiin kysymys-vastaus-palstaa (7).

8 Pohdinta

Kirjallisuuskatsauksen ydintulokseksi nousi nuorten syöpää sairastavien tarve hakea ja saada tukea verkkoyhteisöstä. Tuki on osoittautunut hyvin tärkeäksi syöpään sairastuneelle nuorelle. Nuorelle on hyvin tärkeää saada puhua syöpään liittyvistä kokemuksista. (Vaihekoski ym. 2015: 29-32.)

Vertaistuki verkkoyhteisössä osoittautui olevan suuressa roolissa tuen saamisessa ja jakamisessa. Vertaistuki sisälsi tiedon ja kokemusten jakamista, empatiaa ja välittämistä, sekä mahdollisuus puhua arkaluontoisista asioista ilman tuomitsemista. Vertaistuki verkossa on suuressa asemassa nuorella, koska se mahdollistaa sosiaalisen yhteyden yl-

läpidon, sillä nuoret pelkäävät sairastumisen ajavan heidät oman ikäluokkansa ulkopuolelle. (Vaihekoski ym. 2015: 29-32.) Opinnäytetyömme tärkein tulos sekä työmme teoreettisessa viitekehyksessä oleva tieto tukivat toisiaan. Tutkimustulokset tukivat vertais-tuen määritelmäämme. Tulokset osoittavat syöpää sairastavien nuorten käyttävän aktiivisesti moderneja tukimuotoja syöpäsairauden kaikissa vaiheissa. Nuoret ovat kiinnostuneita hyödyntämään verkkoyhteisössä saatavilla olevaa tukea (Moody ym. 2014: 198).

Tulevaisuudessa tämä on merkittävä asia sairaanhoitajan työn kannalta. Hoitohenkilökunnan tulee tietää ja osata ohjata potilaita verkossa oleviin tukimuotoihin. Verkko mahdollistaa samassa tilanteessa olevien nuorten kokemusten jakamisen syövästä (Viiala – Pietilä – Kankkunen 2010: 16; Keim-Malpass – Steeves – Kennedy 2014: 1687). Nuorten syövä ovat harvinaisia ja välimatkat voivat olla pitkiä, jolloin on helpompi ottaa yhteyttä samassa tilanteessa olevaan toiseen nuoreen verkon kautta.

Tuloksissa ilmeni, että tuki sisältää erilaisia tukimuotoja. Yhteistä näille on, että kaikki tuki tapahtuu verkossa. Tuloksemme osoittavat, että verkosta saatiin emotionaalista sekä tiedollista tukea (Cho – Smith – Roter – Guallar – Noh – Ford 2009: 116; Castleton – Fong – Wang-Gillam – Waqar – Jeffe – Kehlenbrink – Gao – Govindan 2010: 1184, 1187). Psykososiaalinen tuki näkyy tuloksissamme emotionaalisen tuen saamisena verkkoyhteisössä. Määrittelemämme emotionaalinen tuki näkyi tuloksissa kokemusten jakamisena. Verkko mahdollisti arkaluonteisten asioiden jakamisen ilman tuomitsemista (Collie – Hankinson – Norton – Dunlop – Mooney – Miller – Giese-Davis: 8). Nuoret jakoivat myös tukea ja rohkaisua toisilleen (Coulson – Greenwood 2011: 873). Lisäksi nuoret kannustivat toisiaan hakemaan apua (Viiala ym. 2010: 15). Mielestämme tulos on erittäin positiivinen. Nuorelle syöpään sairastuminen on luultavammin elämän ensimmäinen iso kriisi, joten on erittäin tärkeää ja hyödyllistä, että heillä on mahdollisuus saada verkosta tukea samassa tilanteessa olevalta nuorelta. Emotionaalisen tuen saaminen on tärkeää nuorelle jaksamisen oman sairautensa kanssa.

Tulokset osoittivat, että internetistä haettiin tietoa syöpädiagnoosista ja sairautta koskevista asioista (Castleton ym. 2010: 1185). Tämä luokitellaan tiedolliseksi tueksi, joka luokitellaan osana psykososiaalista tukea (Heiskanen 2009: 35).

Tiedollinen tuki ilmeni tuloksissa verkossa saatavasta tiedosta, joka sisälsi tietoa, syövän hoidosta, ennusteesta sekä sairaudesta selviämisestä (Castleton ym. 2010: 1185). Tiedollinen tuki toimi myös terveydenhuollon henkilökunnalle yleisenä tiedon välittäjänä

(Keim-Malpass ym. 2014: 1688). Osasimme odottaa vastaavia tuloksia. Olimme ennalta tietoisia, että nuoret hyödyntävät paljon verkossa olevia verkkoyhteisöjä. Käytäntö on osoittanut meille, että hoitohenkilökunta sekä potilaat hakevat yhä enemmän tietoa verkosta. Tämä asettaa haasteita, koska verkossa on myös epäluotettavaa aineistoa saatavilla. Tulevaisuudessa yhä enemmän yleistyy verkosta haettava tieto. Sairaanhoidajina meidän tulee osata ohjata nuori syöpään sairastunut oikeille tiedon lähteille.

Tuloksissa tuli esille, että hoitohenkilökunta käyttää tiedotusvälineenä erilaisia verkkoyhteisöpalveluita. Tämä asia tuli meille uutena, ja herättää ajatuksia siitä, että sairaanhoidajilla on monenlaisia tiedonjakokanavia, joita voi hyödyntää työssään. Keskustelua herätti se, että emme ole vielä käytännössä nähneet tällaisia tapoja välittää tietoa hoitohenkilökunnalta potilaille. Tulevaisuudessa tällaisilla tiedotuskanavilla voimme lisätä tutkitun tiedon välittämistä potilaille.

Nuoret olivat kiinnostuneita verkossa tarjottavista mahdollisuuksista, jotka helpottavat vuorovaikutusta terveydenhuollon henkilökunnan kanssa (Castleton ym. 2010: 1185). Tämä tulos on mielestämme hyvin ajankohtainen ja tärkeä. Tuleva sote-uudistus tuo tähän asiaan varmasti paljon uutta. On hyvä, että potilailla on mahdollisuus olla yhteydessä verkon välityksellä hoitohenkilökuntaan ja hoitohenkilökunnalla on mahdollisuus antaa ohjausta ja neuvontaa potilaille verkossa. Niin kuin tulokset osoittavat, on tärkeää, että vuorovaikutus terveydenhuollon henkilöstön kanssa on nopeaa ja vaivatonta, jotta potilaille voidaan tarjota heidän tarvitsemaansa hoitoa.

8.1 Opinnäytetyön luotettavuus

Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on kerätä tietoa valitusta aiheesta aikaisemmin tehtyjen tutkimusten pohjalta mahdollisimman kattavasti. Kirjallisuuskatsaus on itsenäinen tutkimus, jota tehdessä pyritään virheettömyyteen ja tutkimuksen toistettavuuteen. Katsaus, joka on tehty huolimattomasti tuottaa epäluotettavaa tietoa jolla ei ole jatkossa arvoa hoitotyön kehittämiseksi. (Johansson ym. 2007: 46.) Kaikkia kirjallisuuskatsauksen vaiheita tulee arvioida kriittisesti. Näin pystytään arvioimaan, kuinka luotettavaa katsauksessa oleva tieto on. Kirjallisuuskatsauksen toteuttamisessa kriittinen arviointi on tärkeä osa kokonaisuutta. Arvioidessa tutkimuksen luotettavuutta huomioidaan tutkimuksen kohde ja sen tarkoitus. (Johansson ym. 2007: 53.)

Kirjallisuuskatsauksen tekeminen aloitettiin tutkimussuunnitelman teolla. Tutustuimme aiheestamme aikaisemmin tehtyihin tutkimuksiin. Aluksi mietimme ohjaajan tuella tutkimuskysymystä, joka vastaa mahdollisimman hyvin Näe minut näin -hankkeelta saamamme tutkittavaa aihetta. Tutkimussuunnitelman ja tiedonhaun ansiosta tutkimuskysymys tarkentui, mikä mahdollistaa tarkan tiedon haun ja olennaisen aineiston löytymisen kirjallisuuskatsauksen seuraavassa vaiheessa.

Toteutimme tiedonhaun kirjallisuuskatsauksen toisessa vaiheessa. Hakuprosessin yhteydessä tehdyt virheet johtavat väärin johtopäätöksiin. Luotettavuuden kannalta hakuprosessin katsotaan olevan kaikista tärkein vaihe kirjallisuuskatsauksen tekemisessä. (Stolt ym. 2016: 25.) Ennen tiedonhaun aloittamista oli tiedossa, että tietoa etsitään moderneista menetelmistä, joita on käytetty syöpää sairastavien nuorien tukemiseen.

Tiedonhaussa käytimme eri tietokantoja, joissa käytimme monipuolisia hakusanoja. Saimme tutkittua tietoa mahdollisimman laajasti opinnäytetyötä varten. Tiedonhaun vaiheessa hakusanat pysyivät samoina, vaikka hyödynsimme eri tietokantoja. Tiedonhaku tuotti meille laajasti aiheitamme käsitteleviä tutkimuksia luotettavista tietokannoista. Tiedonhaku kirjattiin mahdollisimman tarkasti ja se on nähtävissä opinnäytetyön liitteenä (Liite 1.)

Kirjallisuuskatsauksen kolmas vaihe käsitti aineison keruun ja valinnan. Tutkimuskysymykseen parhaiten vastaavat tutkimukset etsittiin tiedonhaun aikana löydettyistä tutkimuksista. Arvioimme tutkimukset opinnäytetyöhön sopiviksi. Lopulta opinnäytetyöhömme valikoitui ne tutkimukset, jotka käsittelivät aihetta syöpää sairastavien nuorten tukemiseen käytettyjä moderneja tukimuotoja. Tutkimuksista jätettiin pois tutkimukset, jotka käsittelivät aihetta henkilökunnalta saatu suullinen ja kirjallinen ohjaus.

Luotettavuuden lisäämiseksi tutkimukset käytiin läpi kahden tekijän toimesta sisäänotto-kriteerit huomioiden. Seuloimme tutkimukset läpi, varmistaen että ne vastaavat tutkimuskysymykseemme. Opinnäytetyöhön valittiin 10 hoitotieteellistä alkuperäistutkimusta.

Aineiston analyysissä, eli neljännessä vaiheessa käytettiin induktiivista eli laadullista sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysin ensimmäinen vaihe eli pelkistäminen tehtiin kääntämällä englanninkieliset tutkimukset suomen kielelle muuttamatta niiden alkuperäissisältöä. Vaikeasti ymmärrettävät lauseet käännettiin useaan kertaan omaa englannin kielen

tuntemusta hyödyntäen sekä sanakirjoja apuna käyttäen, jotta minimoimme virheellisten käännösten mahdollisuuden. Näin tuloksista saatiin mahdollisimman luotettavat.

Tässä kirjallisuuskatsauksessa rajasimme kielet englannin- ja suomenkielisiin tutkimuksiin. Valikoitujen tutkimusten suomennoksista etsittiin tutkimuskysymykseen vastaavia lauseita. Käytettäessä englannin kielisiä tutkimuksia kieliharha voi syntyä. Kahden tekijän kääntämistyön johdosta saimme kieliharhariskiä laskettua.

Aineiston klusteroinnissa eli ryhmittelyssä kävimme tutkimukset läpi ja tarkistimme, että tutkimukset ovat luotettavia. Tämä näkyi esimerkiksi siten, että jokaisesta tutkimuksesta löytyi tarkka kuvaus kaikista tutkimuksen toteuttamisen vaiheista. Luotettavuutta lisäsi myös tutkimusten tutkijoiden oma arviointi tutkimuksen luotettavuudesta.

Valikoiduista tutkimuksista etsittiin saman sisältöisiä asioita, jotka ryhmiteltiin alaluokiksi, ja alaluokat nimettiin niitä parhaiten kuvaavilla nimillä. Alaluokkiin sopivat lauseet ylivivattiin erivärisin värein, jotta ilmaisut erottuivat helpommin toisistaan. Aineistoa läpikäymällä yhä uudelleen etsittiin uusia lauseita, jotka olivat saman sisältöisiä syntyneiden alaluokkien kanssa, ja jotka vastasivat opinnäytetyön tutkimuskysymykseen.

Aineiston abstrahointivaiheessa alaluokat yhdistettiin sisältönsä perusteella yläluokiksi. Ryhmittelyn avulla ilmaisut, jotka eivät vastanneet tutkimuskysymykseen, karsittiin pois. Aineiston edetessä, aineiston analyysi muuttui useaan kertaan. Syntyneet luokat kirjattiin sisällönanalyysitaulukkoon, jonka kuvaus löytyy liitteestä (Liite 2.)

Kirjallisuuskatsauksen viimeisessä vaiheessa tulokset raportoitiin. Raportti kattaa katsauksen lopullisen muodon sekä jatkotutkimusehdotukset. Tuloksien raportoinnissa perustana on opinnäytetyön tekijöiden kyky tieteelliseen kirjoittamiseen. Opinnäytetyön tulosten arvioinnissa tulee ottaa huomioon laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteerit. Opinnäytetyössämme uskottavuutta tarkastellaan siitä näkökulmasta, että vastaako tutkijan tekemä käsitteellistäminen ja tulkinta tutkittavia käsityksiä. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 138-139.) Uskottavuutta voidaan lisätä sillä, että tutkija on riittävän pitkän ajan tekemisissä oman tutkimusaiheen kanssa (Kylmä – Vehviläinen-Julkunen – Lähdevirta 2003: 613). Tämän opinnäytetyön uskottavuutta lisää se, että opinnäytetyön prosessi on kes-
toltaan riittävän pitkä, sekä olemme olleet pitkän ajan oman tutkimusaiheemme kanssa.

Vahvistettavuutta arvioitaessa katsotaan, saavatko tehdyt tulkinnat tukea toisista vastaavista ilmiöistä, jotka ovat tarkastelleet samaa tutkittua aihetta. Tulosten siirrettävyyttä arvioidaan siten, että pystytäänkö tuloksia siirtämään tutkimuskontekstin ulkopuoliseen vastaavanlaiseen kontekstiin. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 138-139.) Opinnäytetyössä saatuja tuloksia voidaan jatkossa hyödyntää muissa vastaavanlaisissa konteksteissa.

Reflektiivisyys on sitä, että tutkija ymmärtää oman lähtötasonsa tutkijana, osaa arvioida kuinka hän tutkijana vaikuttaa aineistoonsa ja tutkimusprosessiinsa. Tutkimusraportissa on ilmoitettava tutkijan lähtökohdat ja arvio edellä mainituista asioista. (Kylmä ym. 2003: 613.) Aiheemme ei ollut meille ennalta tuttu, joten meillä ei ollut ennakkonäkemyksiä tai mielipiteitä aiheeseen. Pystyimme olemaan täysin objektiivisia aiheellemme. Tuloksiamme ohjasi pelkkä tutkittu tieto.

Pohdinta ja jatkotutkimusehdotukset kirjoitettiin opinnäytetyön lopuksi. Työn edetessä mieleen tulleita pohdintoja kirjattiin ylös, ja opinnäytetyön lopussa nämä asiat kirjoitettiin pohdintaan.

Opinnäytetyö on kirjoitettu Metropolia ammattikorkeakoulun kirjallisen työn ohjeiden mukaan. Kiinnitimme erityisesti huomiota kirjoitusasuun, koska kyseessä on opinnäytetyö. Lähdeviittaukset ja lähdeviitteet kirjasimme ylös jokaisen tutkimustuloksen jälkeen. Tällä varmistettiin, että viittausten kirjoittaminen tehtiin mahdollisimman luotettavasti.

8.2 Opinnäytetyön eettisyys

Tässä opinnäytetyössä käytettävät artikkelit käsittelevät tärkeää ja henkilökohtaista aihetta. Tutkimusaiheemme on herkkä, välttimme kenenkään yksityisyyden loukkaamiselta, toteuttamalla tutkimuksen kirjallisuuskatsauksen muodossa. Koko opinnäytetyön prosessin ajan noudatimme hyvää tieteellistä työskentelytapaa toimimalla rehellisesti ja huolellisesti koko prosessin ajan.

Tutkimuksen uskottavuus ja tutkijan eettiset ratkaisut ovat yhteydessä toisiinsa. Tutkijoiden tulee noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu, että tutkijat noudattavat tiedeyhteisön toimintatapoja. Niitä jotka ovat rehellisyys, yleinen huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä. Näitä tulee arvioida tulosten tallentamisessa, esittämisessä sekä tutkimuksen arvioinnissa. Tutkimuksen tulee olla suunniteltu,

toteutettu ja raportoitu tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten edellyttämällä tavalla. (Tuomi - Sarajärvi 2009: 132-133.) Olemme noudattaneet hyvää tieteellistä käytäntöä koko opinnäytetyön prosessin ajan. Tutkimustyön aikana olemme olleet rehellisiä, huolellisia ja tarkkoja.

Kiinnitimme huomiota opinnäytetyömme tiedonhankintamenetelmiin käyttäen vain tietokantoja, jotka Metropolia Ammattikorkeakoulu on hyväksynyt. Plagioimattomuus on varmistettu tässä opinnäytetyössä Turnit-ohjelman avulla.

Toisten tutkijoiden tekemä työ on huomioitu käyttämällä lähdeviitteitä ja lähdeluetteloa asianmukaisesti. Opinnäytetyössä on huomioitu, ettei tekijöiden omat ajatukset tai mielipiteet ole sekoittuneet tutkimustietoon tekstiä tuotettaessa.

8.3 Tulosten hyödynnettävyys sekä kehitys- ja jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millaisia moderneja menetelmiä nuorten syöpäpotilaiden tukemiseen on käytetty. Opinnäytetyön tulosten perusteella nuoret syöpää sairastavat käyttävät sekä hyödyntävät verkossa olevia tukimuotoja. Tulokset osoittavat, että nuoret haluavat käyttää verkossa olevia palveluita saadakseen yhteyden muihin samassa tilanteessa oleviin nuoriin, sekä hoitohenkilökuntaan. Moderneja tukimuotoja tulisi hyödyntää enemmän terveydenhuollossa potilaan ohjauksessa ja hoidon toteutuksessa.

Opinnäytetyö tuotti tutkittua tietoa Näe minut näin –hankkeelle. Työn tuloksia voidaan hyödyntää hankkeen kehittämisessä. Opinnäytetyön prosessin aikana oppimiamme asioita voimme hyödyntää tulevaisuudessa. Tulokset antavat meille valmiuksia ohjata syöpään sairastuneita potilaita ja heidän läheisiään. Tuloksia voidaan hyödyntää sairaanhoitajien koulutuksen kehittämisessä. Jatkotutkimusaiheena voisi olla sairaanhoitajan mahdollisuudet käyttää moderneja tukimuotoja nuoren syöpäpotilaan hoidossa.

Lähteet

Castleton, Kimra – Fong, Thomas – Wang-Gillam, Andrea – Waqar, Muhammad A – Jeffe, Donna B – Kehlenbrink, Lisa – Gao, Feng – Govindan, Ramaswamy 2010. A survey of Internet utilization among patients with cancer. *Support Care Cancer* 19. 1183-1190. (9)

Castrèn, Sari – Sjöholm, Markus – Lahti, Tuuli 2013. Virtuaalituki rahapeliongelmissa: nykytilanne Suomessa ja tulevaisuuden kehityssuunnat. *Duodecim* 129. 1773-1777. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://www.duodecimlehti.fi/api/pdf/duo11203>>.

Cho, Juhee – Smith, Katherine C – Roter, Debra – Guallar, Eliceo – Noh, Dong-Young – Ford, Daniel E 2009. Needs of women with breast cancer as communicated to physicians on the Internet. *Support Care Cancer* 19. 113-121. (7)

Collie, Kate – Hankinson, Sara Prins – Norton, Mary – Dunlop, Mary – Mooney, Maddy – Miller, Gretchen – Giese-Davis, Janine 2016. Online art therapy groups for young adults with cancer. *Arts & Health* 9 (1). 1-13. (2)

Coulson, N.S – Greenwood, N Families affected by childhood cancer: an analysis of the provisions of social support within online support groups. *Child: Care, health and development* 38 (6). 870-877. (8)

Crook, Brittani – Glowacki, Elizabeth M – Love, Brad – Jones, Barbara L – Macpherson, Cathrine Fiona – Johnson, Rebecca H 2015. Hanging by a thread: exploring the features of nonresponse in an online young adult cancer survivorship support community. *Journal of cancer Survivorship* 10. 185-193. (1)

Fuck Cancer 2017. Hae tukea. Verkkodokumentti. <<http://www.fuckcancer.fi/hae-apua/>>. Luettu 14.2.2018.

Heiskanen, Satu 2009. MS- tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu. Väitöskirja. Kuopio: Kuopion yliopisto. Hoitotieteenlaitos.

Helve, Otto - Kattelus, Mervi - Norhomaa, Samuli - Saarni, Samuli 2015. Terveystieto ja sosiaalinen media. Duodecim. 131 (21). 2003-2008. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa < <http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2015/21/duo12512>>.

Hintikka, Kari A. Sosiaalinen media. Jyväskylän yliopisto. Verkkodokumentti. <<http://kans.jyu.fi/sanasto/sanat-kansio/sosiaalinen-media>>. Luettu 24.10.2017.

Hopia, Hanna – Heikkilä, Johanna – Lehtovirta, Mikko 2016. Terveystieteiden mobiili sovellukset – hyötyä vai huvia?. Tutkiva hoitotyö vol. 14 (1). 44 – 46.

Idman, Irja – Aalberg, Veikko 2013. Psykiatrin konsultaatio syöpäpotilaan hoidossa. Duodecim. Oppiportti. Verkkodokumentti. < <http://www.oppiportti.fi/op/syt00710/do#s4>>. Luettu 3.12.2017.

Jauhiainen, Annikki – Sihvo, Päivi 2015. Finnish Journal of eHealth and eWelfare. 3 (15) 210-220.

Kangasniemi, Mari – Utriainen, Kati – Ahonen, Sanna-Mari – Pietilä, Anna-Maija – Jääskeläinen, Petri – Liikanen, Eeva 2013. Kuvailuva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. Hoitotiede vol. 25 no. 4. 291-301.

Kankkunen, Päivi – Vehviläinen-Julkunen, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Keim-Malpass, Jessica – Steeves, Richard H – Kennedy, Christine 2014. Internet ethnography: A review of methodological considerations for studying online illness blogs. International Journal of Nursing Studies 51. 1686-1692. (3)

Keim-Malpass, Jessica – Steeves, Richard H. Talking with death at a diner: Young women's online narratives of cancer. Oncology Nursing Society 39 (4). 373-406.

Kylmä, Jari – Vehviläinen-Julkunen, Katri – Lähdevirta, Juhani 2003. Laadullinen terveystutkimus- mitä, miten ja miksi? Duodecim 119 (7). 609-615.

Kyngäs, Helvi – Vanhanen, Liisa 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede 11 (1). Oulun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Oulu.

Lehto - Emmi 2015. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus nuorisopsykiatristen potilaiden rajoittamiskeinoista. Opinnäytetyö. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma.

Love, Brad – Donovan, Erin E 2013. Online friends, offline loved ones, and full-time media: Young adult "Mass personal" Use of communication resources for informational and emotional support. Journal of cancer education 29. 241-246. (6)

Lähteenmäki, Päivi 2012. Lapsuus- ja nuoruusiällä syövän sairastaneiden pitkäaikaisongelmat. Duodecim 128. 847-849.

Mattila – Kaunonen – Aalto – Åstedt-Kurki 2013. The methos of nursing support in hospital and patients´and family members´experiences of the effectiveness of the support. Scandinavian Journal of Caring Sciences 24. 734-745.

Moody, Louise – Turner, Andrew – Osmond, Jane – Hooker, Louise – Kosmala-Anderson, Joanna – Batehup, Lynn 2014. Web-based self-management for young cancer survivors: consideration of user requirements and barriers to implementation. Journal of Cancer Survivorship 9. 188-200. (10)

Nuorten aikuisten syöpäsairaudet. Verkkodokumentti. < [http://www.sylva.fi/fi/nuoret-ja-
nuoret-aikuiset/nuorten-aikuisten-syoepaesairaudet/](http://www.sylva.fi/fi/nuoret-ja-nuoret-aikuiset/nuorten-aikuisten-syoepaesairaudet/)>. Luettu 3.10.2017.

Pelati, Jonna 2017. Modernit tuulet terveydenhuollossa. Moodi 1. 16-17.

Rajala, Maria – Kyngäs, Helvi 2003. Mitä verkkohoitajan on osattava? Tutkiva hoitotyö vol. 1 (3). 11 – 15.

Sonninen, Susanna 2015. Nuoren potilaan selviytymisopas. Suomen syöpäpotilaan ry. Verkkodokumentti. <<https://www.syopapotilaat.fi/opas/nuoren-syopapotilaan-selviytymisopas/>>. Luettu 23.10.2017

Stolt – Minna, Axelin – Anna, Suhonen – Riitta 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun Yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja.

Storvik-Sydänmaa, Stiina – Talvensaari, Helena – Kaisvuo, Terhi – Uotila, Niina 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. 1 painos. Helsinki: Sanoma pro Oy.

THL= Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014. Syövän yleisyys. Verkkodokumentti <<https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa/syovan-yleisyys>> Luettu 26.10.2017.

Tuomi – Jouni, Sarajärvi – Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi

Tuomi – Jouni, Sarajärvi – Anneli 2012. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2013. Varantola, Krista – Launis, Veikko – Helin , Markku – I, Sanna Kaisa – Jäppinen, Sanna. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkauseräilyjen käsitteleminen Suomessa. Verkkodokumentti. < http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf>. Luettu 26.10.2017.

Vaihekoski, Anu – Myllynen, Miia – Lähteenmäki, Päivi. 2015. Nuorena syövän sairastaneet ja tuen tarve. Turun ammattikorkeakoulu. 29-33.

Vilka, Hanna 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Viihala, Marjukka – Pietilä, Anna-Maija – Kankkunen, Päivi 2010. Terveystä vahvistava vertaistuki: kuvauksia syömishäiriöitä sairastavien internetin keskustelupalstalta. Tutkiva hoitotyö vol 8. (3). 12 – 18. (5)

Viheriälä, Liisa – Kokkonen, Eeva-Riitta – Antikainen, Marjatta. 2016. Lasten pitkäaikais-sairauksia, joihin liittyy psyykkisiä oireita ja tuen tarvetta. Duodecim. Oppiportti. Verkkodokumentti. <http://www.oppiportti.fi/op/ljn05609/do?p_haku=lasten%20sy%C3%B6v%C3%A4t#s3>. Luettu 16.02.2018

Välimäki, Martta – Majjala, Riikka – Koivunen, Marita – Pitkänen, Anneli – Hätönen, Heli 2011. Internetissä toimivan kysymys-vastauspalstan käyttö skitsofreniaa sairastavan potilaan hoidossa. Tutkiva Hoitotyö vol 9 (4). 32-39. (4)

Vieruaho, Kaija – Palonen, Mira – Åstedt-Kurki, Päivi – Leino, Kaija 2016. Rintasyöpäpotilaiden internet-pohjainen ohjaus – systemaattinen kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede* vol 28. (1). 38-49.

Walton, Annmarie.L – Albrecht, Tara.A – Lux, Lauren – Santacrose, Sheila Judge. Social Media: Support for Survivors and Young Adults With Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 21. (5). 537-540.

Yli-Uotila, Tiina – Rantanen, Anja – Suominen, Tarja 2010. Internet syöpää sairastavan tukena. *Syöpäsairaanhoitaja*. 13-15.

Liite 1 Tiedonhaun taulukko

Tietokanta ja hakusanat	Rajaukset	Haun osumat	Otsikon perusteella valitut	Abstraktin perusteella tarkasteltavaksi valitut	Hyväksytyt tutkimukset
Cinahl					
cancer in young adults AND Digital	2000-2017 Tieteellinen julkaisu Julkaisuvuosi 2007-2017 Julkaisukieli suomi tai englanti Vastaa tutkimuskysymykseen	6	2	2	2
cancer* AND young* AND web*	2010-2017 Tieteellinen julkaisu Julkaisuvuosi 2007-2017 Julkaisukieli suomi tai englanti Vastaa tutkimuskysymykseen	239	2	2	2
Cancer patients AND Internet AND young	2010-2017 Tieteellinen julkaisu Julkaisuvuosi 2007-2017 Julkaisukieli suomi tai englanti Vastaa tutkimuskysymykseen	51	4	4	3
Children AND Cancer AND Online	2010-2017 Tieteellinen julkaisu Julkaisuvuosi 2007-2017	12	1	1	1

	Julkaisukieli suomi tai englanti Vastaa tutkimuskysymykseen				
Medic					
terveydenhuolto inter- net	2000-2017 tieteellinen julkaisu Tutkiva hoitotyö -lehti	20	5	3	2
Yhteensä		328	14	12	10

Liite 2 Taulukko työssä käytettävistä artikkeleista

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Osumat	Otsikon perusteella valittu	Tiivistelmän perusteella valittu	Koko tekstin perusteella valittu
Cinahl	cancer in young adults AND digital	2000-2017	6	2	2	<p>Hanging by a thread:exploring the features of nonresponse in an online young adult cancer survivorship support community (1)</p> <p>Online friends, offline loved ones, and full-time media: Young adult "Mass personal" Use of</p>

						communication resources for informational and emotional support (6)
Cinahl	cancer* AND young* AND web*	2010-2017	239	2	2	Web-based self-management for young cancer survivors: consideration of user requirements and barriers to implementation. (10) Online art therapy groups for young adults with cancer (2)
Cinahl	Cancer patients AND Internet AND young	2010-2017	51	4	4	A survey of Internet utilization among patients with cancer (9) Internet ethnography: A review of methodological considerations for studying online illness blogs (3) Needs of women with breast cancer as communicated to physicians on the Internet (7)
Cinahl	Children AND cancer AND Online	2010-2017	12	1	1	Families affected by childhood cancer:

						an analysis of the provision of social support within online support groups (8)
Medic	terveydenhuolto internet AND tutkiva hoitotyö (lehden nimi hakurajus)	2000-2017	20	5	3	<p>Terveyttä vahvistava vertaistuki : kuvauksia syömishäiriöitä sairastavien internetin keskustelupalstalta (5)</p> <p>Internetissä toimivan kysymys-vastauspalstan käyttö skitsofreniaa sairastavan potilaan hoidossa (4)</p>

Liite 3 Analyysitaulukko

Pelkistetty	Alaluokka	Yläluokka
<p>Ei ole tiedossa, miten online-tukiryhmän jäsenet hyödyntävät verkossa jaettua tietoa. (8)</p> <p>Ei ole tiedossa, miten online-tukiryhmän jäsenet selviytyvät myöhemmin haasteista. (8)</p> <p>Ei ole tiedossa, miten online-tukiryhmän jäsenet selviytyvät päätöksistä syöpään liittyen. (8)</p>	Verkkoyhteisön tuomat haasteet	Haasteet verkkoyhteisössä
<p>Internetistä haettiin monenlaista tietoa syöpädiagnoosista. (9)</p> <p>Internetistä haettiin syöpädiagnoosia koskevia tietoja. (9)</p>	Verkkoyhteisö syöpään liittyvän tiedon välittäjänä	Verkkoyhteisöstä saatu tieto
<p>Syöpäpotilaat käyttivät Internetiä ymmärtääkseen sairauttaan. (9)</p> <p>Syöpäpotilaat käyttivät Internetiä ymmärtämään klinisiä tutkimuksia. (9)</p>	Apu syövän ja siihen liittyvien tutkimusten ymmärtämiseen verkkoyhteisöstä	
<p>Internet-tukiryhmät toimivat tiedotusvälineenä potilaille. (3)</p> <p>Keskustelupalstalta saatu vertaistuki edisti tiedon välittämistä. (5)</p> <p>Nuoret etsivät ja saavat tietoja verkosta. (6)</p> <p>Yksityishenkilöt etsivät lisätietoa verkosta. (6)</p>	Verkkoyhteisö yleisenä tiedonvälittäjänä	

<p>Internet on tehokas keino potilaalle tiedon saantiin. (7)</p> <p>Nuoret olivat kiinnostuneita verkossa saatavasta informaatiosta. (10)</p> <p>Perheet voivat hakea tietoa verkosta lapsen sairastaessa syöpää (8)</p>		
<p>Internet-tukiryhmät toimivat tiedotusvälineenä terveydenhuollon ammattilaisille (3)</p> <p>Twitter toimii tiedotusvälineenä terveyden huollon ammattilaisille (3)</p> <p>Instagram toimii tiedotusvälineenä terveyden huollon ammattilaisille (3)</p> <p>Facebook toimii tiedotusvälineenä terveyden huollon ammattilaisille (3)</p> <p>sairausblogit toimii tiedotusvälineenä terveydenhuollon ammattilaisille (3)</p>	Verkkoyhteisö tiedonvälittäjänä henkilökunnalle	
<p>Internetistä haettiin syöpädiagnoosia koskevia tietoja. (9)</p> <p>Digitaalisuus mahdollistaa keinon tarkistaa syöpään liittyviä tietoja. (6)</p> <p>Internetistä haettiin syöpädiagnoosia koskevia tietoja moniin tarkoituksiin. (9)</p>	Potilaat hakevat tietoa sairaudestaan verkosta.	

<p>Potilaat hakivat tietoa Internetistä omasta ennusteesta. (9)</p> <p>Potilaat hakivat tietoa Internetistä oireiden hoidosta (9)</p> <p>Potilaat hakivat tietoa Internetistä taudista selviytymisestä. (9)</p>	<p>Tieto syövän hoidosta ja ennusteesta verkkoyhteisöstä</p>	
<p>Potilailla on erilaisia tarpeita etsiä tietoa Internetistä syöpädiagnoosiin liittyen. (9)</p>	<p>Potilaiden erilaiset tarpeet tiedon etsintään verkkoyhteisöstä</p>	
<p>Yleisin Internetistä haettu tieto koski hoitovaihtoehtoja. (9)</p> <p>Yleisimpiä Internetistä haettuja tietoja olivat hoitovaihtoehdot (9)</p>	<p>Verkkoyhteisöstä saatu tieto eri hoitovaihtoehdoista</p>	
<p>Internetistä saadut tiedot vaikuttivat potilaan hoitovaihtoehtoihin. (9)</p> <p>Internetistä saadut tiedot vaikuttivat kliiniseen tutkimukseen osallistumiseen. (9)</p> <p>Internetistä saadut tiedot vaikuttivat lääkärin valintaan. (9)</p>	<p>Verkkoyhteisöstä saatu potilaan hoitopäätöksiin vaikuttava tieto</p>	
<p>Twitter toimii tiedotusvälineenä potilaille (3)</p> <p>Sairausblogit toimii tiedotusvälineenä potilaille (3)</p> <p>Instagram toimii tiedotusvälineenä potilaille (3)</p> <p>Facebook toimii tiedotusvälineenä potilaille (3)</p>	<p>Verkkoyhteisö tiedotusvälineenä potilaille</p>	

<p>Keskustelupalstalta saatu vertaistuki edisti kokemusten jakamista ja vertailua (5)</p> <p>Internetin keskustelupalstoilla vertaistuki ilmenee kokemusten jakamisena. (5)</p>	<p>Vertaistuki edisti kokemusten jakamista verkkoyhteisössä</p>	<p>Verkkoyhteisöstä saatu tuki</p>
<p>Internet on tehokas keino potilaalle emotionaaliseen tukeen. (7)</p> <p>Nuoret syövästä selviytyneet tarvitsevat emotionaalista tukea hoidon lopettamisen jälkeen, palatakseen normaaliin elämään. (10)</p>	<p>Emotionaalisen tuen saaminen verkkoyhteisöstä</p>	
<p>Keskustelupalstalta saatu vertaistuki edisti tiedon välittämistä. (5)</p> <p>Internetin keskustelupalstoilla vertaistuki ilmenee tiedon välittämisenä. (5)</p>	<p>Vertaistuki ilmenee tiedonvälittämisenä verkkoyhteisössä</p>	
<p>Keskustelupalstalta saatu vertaistuki kannusti hakemaan apua. (5)</p>	<p>Kannustusta avun hakemiseen verkkoyhteisössä</p>	
<p>Keskustelupalstalta saatu vertaistuki vahvisti itsetuntoa. (5)</p>	<p>Vahvistava vertaistuki verkkoyhteisössä</p>	
<p>Käyttäjät keskusteleivat raha-asioistaan, vaikka heidän syöpäprosessinsa on vielä kesken. (1)</p>	<p>Keskustelu raha-asioista verkkoyhteisössä</p>	

Käyttäjät keskustelevat vapaa-aikaa liittyvistä aiheista, vaikka heidän syöpäprosessinsa on vielä kesken. (1)	Keskustelu vapaa-aikaan liittyvistä aiheista verkkoyhteisössä	
<p>Nuoret ovat kiinnostuneita hyödyntämään internetistä saatavaa tukea. (4)</p> <p>Nuoret syövästä selviytyneet tarvitsevat psykologista tukea hoidon lopettamisen jälkeen, palataksseen normaaliin elämään. (10)</p>	Tuen hyödyntäminen verkkoyhteisössä	
<p>Nuorilla aikuisilla on tarve lähettää viestejä tunteiden selvittämisestä. (6)</p> <p>Nuorilla aikuisilla on tarve lähettää viestejä läheisille tunteiden selvittämisestä. (6)</p> <p>Tunteiden jakaminen verkossa auttaa negatiivisten tunteiden käsittelyssä. (6)</p>	Tunteista puhuminen verkkoyhteisössä	
<p>Perheet voivat hakea tukea verkosta lapsen sairastaessa syöpää (8)</p> <p>Verkossa saatavan tuen merkitys korostuu, kun nuori on sairaalahoidossa. (8)</p> <p>Verkossa saatavan tuen merkitys korostuu nuoren kuoleman tapauksen sattuessa (8)</p>	Läheisten saama tuki verkkoyhteisössä	
<p>Internetin keskustelupalstoilla vertaistuki ilmenee välittämisenä. (5)</p> <p>Fyysinen kosketus korvattiin virtuaalisin halauksin. (8)</p>	Vertaistuki ilmenee välittämisenä verkkoyhteisössä	

Syövästä parantuneet ylläpitävät identiteettinsä keskustelemalla puutteellisesta tuesta. (1)	Keskustelu puutteellisesta tuesta verkkoyhteisössä	
Verkkoyhteisöt ovat vähemmän riskialttiita ympäristöjä perhesuhteista käsittelevissä asioissa. (1) Käyttäjät keskustelevat perheeseen liittyvistä aiheista, vaikka heidän syöpäprosessinsa on vielä kesken. (1)	Keskustelu perhesuhteista verkkoyhteisössä	
Verkkoyhteisöt tarjoavat mahdollisuuden olla yhteydessä muihin samassa tilanteessa oleviin nuoriin aikuisiin. (3)	Mahdollisuus yhteydenpitoon samassa tilanteessa oleviin nuoriin verkkoyhteisössä	
Verkossa annettava tuki, joka on saatavilla milloin tahansa, auttaa nuoren syöpään sairastuneen paranemisessa. (10) Verkossa annettava tuki, joka on saatavilla milloin tahansa auttaa, nuorta löytämään luotettavaa tietoa yhdestä paikasta. (10) Verkossa annettava tuki, joka on saatavilla milloin tahansa yhdistää samassa tilanteessa olevia nuoria. (10) Nuoret olivat kiinnostuneita verkko ominaisuuksista josta saa tukea. (10)	Verkossa aina saatavilla oleva tuki nuorille	
Verkossa on mahdollisuus jakaa arkaluontoisia asioita, ilman tuomitsemista (2) Verkossa jäsenet tarjosivat toisilleen tukea. (8) Verkossa jäsenet tarjosivat toisilleen rohkaisua. (8)	Verkkoyhteisön tarjoama tuki	

Nuoret olivat kiinnostuneita verkko ominaisuuksista, jotka helpottavat vuorovaikutusta terveydenhuollon henkilöstön kanssa. (10)	Yhteydenpidon helpottaminen terveyden huollon henkilökunnan kanssa verkko yhteisössä	Viestintä terveydenhuollon henkilökunnan kanssa verkko yhteisössä
<p>Nuorilla aikuisilla on tarve lähettää hoitohenkilökunnalle viestejä lääketieteellisistä asioista. (6)</p> <p>Valtaosa käytti kysymys/vastaus-palstaa yhteydenpitoon lääkärin kanssa. (7)</p> <p>Tarve kysyä luotettavaa terveyteen liittyvää tietoa nopeasti. (4)</p>	Viestien lähettäminen terveyden huollon henkilökunnalle verkko yhteisössä	